

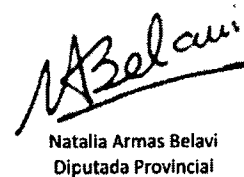


**PROYECTO DE COMUNICACIÓN**

La Cámara de Diputados de la Provincia vería con agrado que, el Poder Ejecutivo, a través del organismo que corresponda, proceda a informar lo siguiente:

- a) cantidad de casos de retinosis pigmentaria atendidos anualmente en los Servicios de Oftalmología de los efectores de gestión oficial de la provincia;
- b) cantidad de cirugías anuales realizadas para atender a la patología; y,
- c) existencia de convenios con instituciones de salud ubicadas dentro o fuera de la provincia para atender la patología en caso que no pueda ser abordada en la misma.

  
Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial

  
Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial

**FUNDAMENTOS**

Señor Presidente:

La retinosis pigmentaria es una patología hereditaria que se caracteriza por la degeneración precoz y progresiva de las células retinianas, fundamentalmente, las fotorreceptoras: los bastones (visión nocturna) y los conos (percepción de colores y detalles), que convierten la luz en señales que se transmiten al cerebro.

Se engloba dentro del grupo de las enfermedades consideradas "raras" o minoritarias –afecta aproximadamente a 1 de cada 3.000 personas–, aunque se trata de la distrofia hereditaria de la retina más frecuente.

Actualmente, hay descritos más de 100 genes implicados y se han identificado más de 2.000 mutaciones. Sin embargo, estas solo explican una parte de los casos de retinosis pigmentaria y, en alrededor de un 25-30% de las familias afectadas a las que se realiza un diagnóstico genético, no se logra identificar la causa molecular. Esto significa que todavía quedan nuevos genes y mutaciones por asociar a la enfermedad.

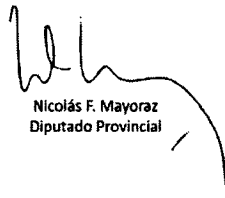


## CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

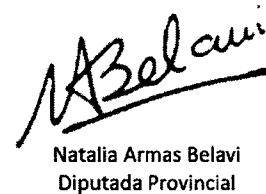
Dado que es de origen genético, no se puede evitar la aparición de la retinosis pigmentaria. Sin embargo, detectarla tempranamente permite anticiparse a la enfermedad y realizar un buen seguimiento oftalmológico de los pacientes para controlar posibles problemas asociados (por ejemplo, otras alteraciones en la retina o catarata).

Como refuerzo del diagnóstico clínico, contar con un diagnóstico genético que determine la causa molecular de la patología es de utilidad para identificar su patrón de herencia e indicar la probabilidad de transmitirla. Además, permite alertar a familiares portadores y a miembros afectos que aún no la han desarrollado, pero que pueden manifestarla en el futuro<sup>1</sup>.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.



Nicolás F. Mayoraz  
Diputado Provincial



Natalia Armas Belavi  
Diputada Provincial

---

<sup>1</sup> Cf. <https://retinosis.org/la-fundacion-argentina-de-retinosis-pigmentaria-se-presenta-en-buenos-aires/>